

3° INCONTRO DI PRIMAVERA

CON LE ASSOCIAZIONI AMICHE DI TELETHON



Progettare il «dopo di noi» nel «durante noi»
Roberto Speciale, ANFFAS

SABATO 17 MARZO 2018

Hotel Albani, Sala Michelangelo • Via Fiume 12, Firenze

FONDAZIONE





Costruire Nuove Opportunità di vita adulta e di Libertà per le persone, per i servizi e per le organizzazioni

- **Riconoscere** il bisogno di identità adulta, il desiderio e anche la necessità di emanciparsi dai genitori
- **Contrastare** le barriere che impediscono questo pieno riconoscimento
- **Allestire nuovi contesti di vita** per consentire alle persone di **PROVARE** e poi scegliere tra più alternative di vita possibili

Adattare gli ambienti di VITA ai bisogni delle persone invece di adattare le persone alle strutture di assistenza



La qualità della vita

La qualità della vita delle persone con disabilità migliora laddove viene loro garantito un percorso accompagnato di **distacco graduale, scelta di dove Vivere, con chi vivere e come vivere.**

La riprova la troviamo in un esempio concreto, selezionato tra le centinaia di esperienze che, in questi anni, le Famiglie Anffas hanno potuto sperimentare.



L'iniziativa a cui desidero fare riferimento è quella del progetto «A Casa Mia» realizzatosi nell'ambito di Mortara.

I genitori di **Luca**, in accordo e condivisione con il figlio interessato, alcuni anni orsono hanno inteso realizzare un percorso di avviamento verso il dopo di NOI nel DURANTE NOI, attraverso periodi programmati di abitare temporaneo utili a sperimentare le autonomie di Luca e di altri tre suoi amici ed a valutarne i bisogni di sostegno per una buona qualità della vita;



I genitori avevano richiesto ad Anffas che tale percorso, a tappe progressive, ma con step a 12-24-36 mesi, portasse: al progressivo distacco di Luca e di suoi tre amici, dai genitori attraverso la realizzazione di un progetto di con-vivenza in appartamento. La famiglia di Luca metteva, a tal fin, e a disposizione l'appartamento lasciato in eredità a Luca dalla nonna.



Oggi Luca ed i suoi amici, Lele, Vanni e Franco, grazie a tale progetto vivono una esperienza di convivenza e di vita interdipendente di grandissima qualità e loro stessi si dicono pienamente soddisfatti. I genitori si dicono più sereni nel vedere che, anche in vista di un loro venire meno o nella diminuita possibilità di prendersi compiutamente cura dei loro figli con disabilità, i loro figli, anche se con disabilità intellettive e del neuro sviluppo ad alta intensità di sostegni, vivono una vita di qualità e sono inseriti in un contesto inclusivo ed in una rete di protezione integrata di servizi che ne garantisce sia la qualità che la continuità.



Le esperienze finora promosse ed avviate si stanno, pertanto, rivelando:

- ricche sul piano esistenziale (offrono miglior qualità di vita)
- sfidanti (coniugano sussidiarietà, solidarietà familiare e comunitaria)
- Sostenibili (non generano assolutamente maggiori i costi)



Il vero successo di tale iniziativa è che questi genitori non dovranno più porsi l'angosciata domanda «cosa ne sarà di nostro figlio quando noi non ci saremo più?»

e le persone con disabilità non saranno più costrette, in modo «emergenziale» ad essere «collocate» in strutture istituzionalizzanti e segreganti o comunque ad occupare «un posto letto».



Anche la soluzione del continuare a vivere a casa propria, se non opportunamente vagliata, non sempre risulta del tutto rispondente alle reali necessità delle persone con disabilità.



Quindi, possiamo affermare che la legge 112/2016 è stata costruita anche sulle concrete esperienze che negli anni, nei vari territori, si erano realizzate, grazie alle autonome iniziative delle famiglie e delle loro associazioni.



Per meglio comprendere la legge 112 dobbiamo prima ricordare cosa dice l'art. 19 della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità ...

Le persone con disabilità hanno diritto a vivere nella comunità, facilitando la piena inclusione e partecipazione all'interno della comunità, anche assicurando che le stesse abbiano la possibilità di scegliere, sulla base di eguaglianza con gli altri, il proprio luogo di residenza e dove e con chi vivere e non siano obbligate a vivere in una particolare sistemazione abitativa



Finalità della legge 112

- Art.1 comma 1 stabilisce la prioritaria finalità di:

Favorire il benessere,
l'autonomia e la piena
inclusione sociale della
persona con disabilità



COSA PREVEDE LA LEGGE....

Art.1 comma 2:

1. prevede misure di assistenza, cura e protezione nel superiore interesse delle PcD grave, non determinata dal naturale invecchiamento o da patologie connesse alla senilità:
 - a. prive di sostegno genitoriale in quanto mancanti di entrambi i genitori;
 - b. con genitori o non in grado di fornire adeguato sostegno genitoriale, o in vista del venire meno del sostegno familiare, attraverso una progressiva presa in carico già durante l'esistenza in vita dei genitori;
2. evitare l'istituzionalizzazione ed attivare percorsi di deistituzionalizzazione
3. favorire il coinvolgimento dei soggetti interessati (la Pcd) nel Progetto individuale nel rispetto delle volontà della PcD stessa.



COME SI ACCEDE ALLE RISORSE....

- L'accesso alle risorse del Fondo avviene previa valutazione:
 - multidimensionale
 - equipe multiprofessionale (componente clinica e sociale)
 - principi modello biopsicosociale
 - in coerenza con sistema ICF
 - Che analizzi la dimensione del funzionamento della PcD, specificandone la prospettiva della qualità della vita in riferimento ad aree specifiche:
 - Cura della propria persona, inclusa la gestione degli interventi terapeutici
 - Mobilità
 - Comunicazione e altre attività cognitive
 - Attività strumentali e relazionali della vita quotidiana



Destinatari:

PcD con disabilità grave (Legge 104/92 Art. 3 Comma 3)
non determinata dal:

- naturale invecchiamento o da patologie connesse alla senilità ed indipendentemente dal raggiungimento di qualsivoglia limite di età
- Prive del sostegno familiare in quanto mancanti di entrambi i genitori o perché gli stessi non sono in grado di fornire l'adeguato sostegno genitoriale, nonché in vista del venir meno del sostegno familiare



Interventi e servizi finanziabili con il Fondo:

- **ACCOMPAGNAMENTO:** percorsi di accompagnamento per l'uscita dal nucleo familiare di origine e per la deistituzionalizzazione;
- **DOMICILIARITA':** supporto alla domiciliarità in soluzioni alloggiative dalle caratteristiche di cui all'art.3. comma 4;
- **ACCRESIMENTO:** programmi di accrescimento della consapevolezza, di abilitazione e di sviluppo delle competenze per la gestione della vita quotidiana e per il raggiungimento del maggior livello di autonomia;
- **EMERGENZA:** In via residuale interventi temporanei in strutture dalle caratteristiche diverse da quelle previste al comma 4;
- **INNOVAZIONI** Interventi di ristrutturazione e di innovazione tecnologica.

3° INCONTRO DI PRIMAVERA

CON LE ASSOCIAZIONI AMICHE DI TELETHON



FONDAZIONE



Come fare....

- Farsi aiutare ed accompagnare da persone ed associazioni esperte che sappiano consigliare ed aiutino a co-progettare il percorso di vita prescelto;
- Non improvvisare
- Non rimandare il problema
- Sperimentare esperienze residenziali, ben pianificate, per far vivere alla PcD esperienze di vita indipendente e di progressiva vita autonoma, anche attraverso soggiorni temporanei al di fuori del contesto familiare e/o del contesto residenziale extra-familiare in cui sono già inserite;

E' importante che la composizione di un gruppo di PcD partecipanti all'esperienza di vita comune sia compatibile ed equilibrato con riguardo ai funzionamenti personali, ai sostegni individuati nel progetto personalizzato e, comunque, nella prospettiva della reciproca accettazione.



Cosa può fare Anffas...

ANFFAS e la sua Fondazione nazionale «Dopo di Noi» garantiscono **supporto, formazione, informazione ed accompagnamento** per una corretta progettazione e realizzazione di progetti singoli o comunitari.

Sono già numerose le **sperimentazioni** sul campo in diverse parti d'Italia

E' in fase di definizione ed avvio il progetto **«franchising sociale»** con la messa in atto «chiavi in mano» di specifici progetti.

Sono stati definiti e sono in corso di definizione, a livello nazionale, accordi con primarie compagnie assicurative, banche, ordini professionali, finalizzati a raffinare prodotti specifici, studi ricerche ed approfondimenti per garantire adeguati strumenti e supporti alle famiglie interessate.

Monitoraggio e confronto con le istituzioni a livello nazionale e territoriale per la corretta e rapida applicazione della legge 112.



COSA POSSIAMO FARE TUTTI INSIEME...

AIUTARE LE PERSONE CON DISABILITA'
INTELLETTIVE E DISTURBI DEL NEURO
SVILUPPO E LE LORO FAMIGLIE A
PROGETTARE ED ATTUARE IL PROPRIO
PROGETTO DI VITA!!



**SUL SITO DI ANFFAS NAZIONALE E DELLA
FONDAZIONE NAZIONALE «DOPO DI NOI»**

**WWW.ANFFAS.NET TROVATE TUTTE LE
INFORMAZIONI ED IL MATERIALE CHE VI
PUO' ESSERE UTILE PER APPROFONDIRE IL
TEMA.**



3° INCONTRO DI PRIMAVERA

CON LE ASSOCIAZIONI AMICHE DI TELETHON



FONDAZIONE



GRAZIE PER L'ATTENZIONE